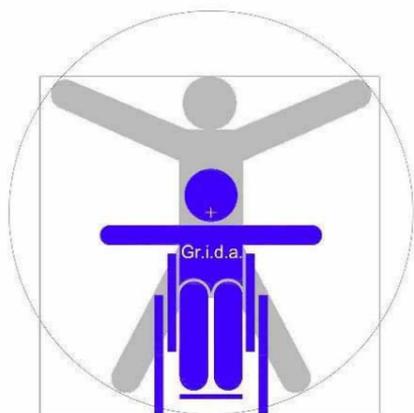


DIFFUSIONE GRATUITA

Associazione o.n.i.u.s.s.



Gr.i.d.a.

Gruppo Irolano diversamente abili
Isola della Scala (VR)

Affiliata a:

fish federazione italiana
per il superamento dell'handicap

Gr.i.d.a. informa

PERIODICO DI INFORMAZIONE E CULTURA SUL MONDO DELLA DISABILITÀ

Anno IV - n° 1

Marzo 2015



DESTINATARIO

*In questo
numero:*

Liberamente:

UN EREDITA' DIFFICILE

Barriere architettoniche:

**FINALMENTE A ISOLA DELLA
SCALA QUALCOSA SI MUOVE**

Patologie:

**LA DISTROFIA MUSCOLARE DI
DUCHENNE**

Le pagine del diabete:

**ALIMENTAZIONE E SALUTE
(2^ PARTE)**

Spazio Fish:

**TUTELARE ALUNNI E STUDENTI
CON DISABILITÀ', GARANTIRE
I SERVIZI**



4 MARZO 2015

MANIFESTAZIONE

**PER LA DIFESA DEI DIRITTI
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ'**

LA FISH DEL VENETO ADERISCE

E INVITA TUTTI I CITTADINI A PARTECIPARE



BANCA VERONESE

CREDITO COOPERATIVO DI CONCAMARISE

Gr.i.d.a. informa

Periodico di informazione e cultura
sul mondo della disabilità
dell'Associazione **Gr.i.d.a. onlus**
(Gruppo Isolano Diversamente Abili)
di Isola della Scala (VR) - Via Rimembranza, 9
E-mail: handinforma@gmail.com



Presidente e Legale Rappresentante:
Luciano Cattafesta

Direttore Responsabile:
Lidia Morellato

Comitato di Redazione:
Lidia Morellato - Luciano Cattafesta
Giorgio Malagoli - Mauro Gavioli -
Cristina Perini - Raffaella Veronesi

Autorizzazione Tribunale di Verona
n° 1959 Reg. Stampa del 12/07/2012

Pubblicità non superiore al 70%

STAMPATO PRESSO

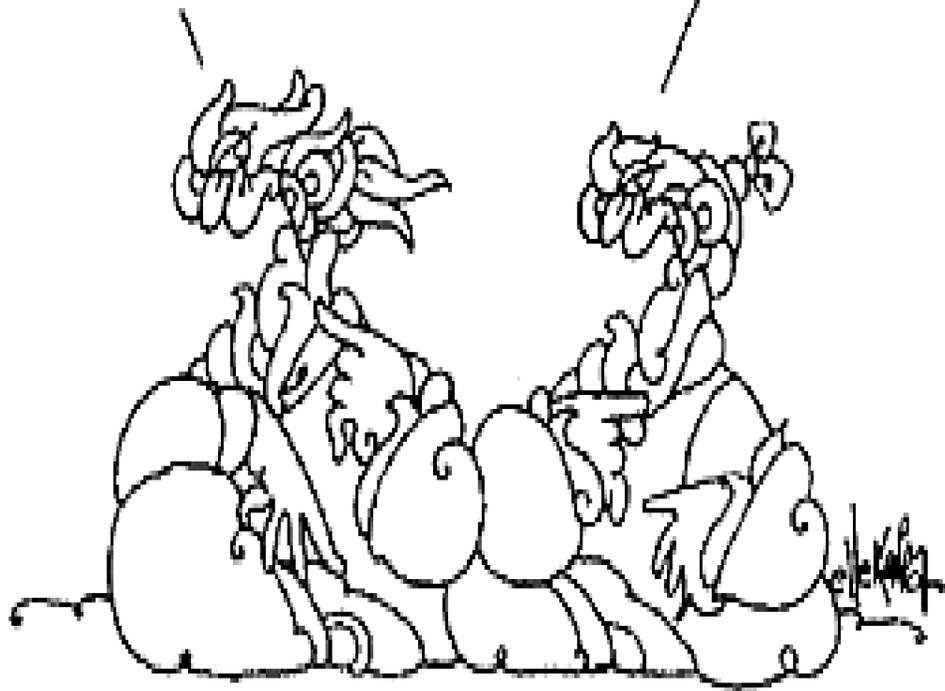
veronastampa

Via Garibaldi, 5/41
37057 S. Giovanni Lupatoto (VR)

Agrodolce

CORAGGIO,
SE HAI UN PROBLEMA
DI SALUTE LO STATO
NON TI LASCIA
DA SOLO

INSIEME A TE
ABBANDONA ANCHE
LA TUA FAMIGLIA



JAKAJ DEDA

PAVIMENTI INDUSTRIALI - STAMPATI
LAVORI EDILI IN GENERE

cell 3487930928

Editoriale

IL DIRITTO ALLO STUDIO DEGLI STUDENTI VERONESI CON DISABILITA' SENSORIALI PASSA DALLA REGIONE

La protesta delle famiglie coinvolte che denunciano l'erosione dei servizi sociali e una sempre minore attenzione verso la disabilità.

E' in atto un'erosione progressiva dei servizi assistenziali e nessuno se ne accorge oltre, ovviamente, a chi vive la condizione della disabilità sulla propria pelle. Anzi, il silenzio che avvolge questa vicenda rischia di essere addirittura assordante. Non si placa la protesta che ha visto protagoniste le associazioni venete dei disabili sensoriali e dei loro genitori (lo scorso 4 marzo a Venezia), per cercare di far emergere un problema di cui in pochi sono a conoscenza. Cosa succede.

Accade che si stanno facendo troppi tagli striscianti sulla pelle dei disabili veneti e le competenze che prima erano delle Province ora sono state trasferite alle Regioni ma con taglio dei fondi incluso. Toccherà quindi alla Regione supplire a questa carenza di fondi destinati al sociale.

Ma per fortuna gli studenti veronesi con disabilità sensoriale possono tirare un sospiro di sollievo, almeno per un altro anno.

L'assessore regionale alle Politiche sociali, Davide

Bandinelli, si è infatti impegnato a includere nel prossimo bilancio regionale il finanziamento necessario a garantire il supporto degli assistenti educativi e della comunicazione (Aec) agli alunni sordi, non vedenti, ipovedenti e con pluriminorazioni previste dalla legge, nonché il trasporto scolastico gratuito agli studenti delle superiori con disabilità.

Si tratterebbe di dodici milioni di euro grazie ai quali novecentosettantasei studenti veneti, prevalentemente minori, vedranno garantito il proprio diritto all'istruzione attraverso gli operatori specializzati che conoscono la lingua dei segni o il Braille e con il servizio di trasporto scolastico.

A Verona per questo anno scolastico sono circa 90 gli assistenti Aec che seguono 182 studenti e 158 sono i giovani che usufruiscono del servizio di trasporto scolastico attraverso contributi alle famiglie e convenzioni con i comuni.

I tagli ai servizi sociali sono evidenti: aumentano i criteri Isee per accedere ai domiciliari,

meno ore disponibili per chi ne usufruisce, calo delle prestazioni e del tempo di permanenza offerto dei centri diurni.

Ma soprattutto mancano percorsi di formazione e assistenza personalizzati volti alla promozione dell'autonomia nella fascia di età critica che va dalla fine della scuola dell'obbligo all'età adulta.

Un vuoto che mai nessuno è riuscito a colmare e le famiglie si sentono sempre più abbandonate. Sempre di soldi si tratta anche se qualche precisazione va fatta.

"Che i soldi non ci sono è vero solo in parte - afferma Flavio Savoldi, presidente veneto della Federazione italiana per il superamento dell'handicap (Fish) - si tratta di fare delle scelte: nel 2014 lo Stato italiano ha finanziato politiche inclusive per 800 mila euro ma la Regione non è stata in grado di presentare i progetti per poterne usufruire e così ne ha persi la metà".

Quindi spesso i soldi non ci sono, è vero, ma tante altre volte serve farsi anche un esame di coscienza. **(l.m.)**



"HANDINFORMA"

**Servizio gratuito
di informazione e consulenza
alle persone con disabilità
e alle loro famiglie**

(convenzionato con il Comune di Isola della Scala)

APERTO AL PUBBLICO

TUTTI I LUNEDÌ

DALLE ORE 15,30 ALLE ORE 18,00

TEL. 388 7851019

e-mail: handinforma@gmail.com



Liberamente

UN' EREDITA' DIFFICILE

Nel numero precedente di "Gr.I.D.A. *informa*" abbiamo ricordato l'amico Franco Bompreszi che ci ha inaspettatamente lasciato il 18 dicembre scorso. Era ospite del Centro "Nemo", presso l'ospedale Niguarda di Milano, dove era ricoverato da qualche tempo, a causa di un'embolia polmonare, dalla quale sembrava si stesse rimettendo. Con il suo consenso pubblicavamo alcuni suoi articoli sul nostro giornale.

Ora questo spazio rimane drammaticamente libero!

Ho così accettato l'idea del comitato di redazione di riempire temporaneamente le colonne di questa pagina, con le mie modestissime capacità di scrivere, di riflettere e, con assoluta umiltà.

Non mi ritengo infatti assolutamente paragonabile, per capacità, a un grande editorialista e blogger come Franco: lui vero professionista (collaborò con prestigiose testate giornalistiche, tra cui il Corriere della Sera), io semplice scribacchino per hobby... però "a rotelle" come lui.

Destino quasi parallelo il nostro: lui disabile perché affetto sin dalla nascita da "osteogenesi imperfetta" (malattia genetica, determinata da molecole anomale di collagene, che crea problemi a carico dello scheletro, delle articolazioni, degli occhi, delle orecchie, della cute e dei denti), che l'avrebbe portato a vivere e lavorare su una sedia a rotelle. Seguì gli spostamenti del padre militare, compiendo gli studi a Firenze, Chieti, Rovigo e Padova. Si trasferì quindi definitivamente a Milano - dove ha vissuto fino

all'ultimo - e dove lavorò come capo-redattore centrale di AGR, un'agenzia di stampa del gruppo editoriale RCS Media Group, il cui compito è la realizzazione di prodotti informativi multimediali su notizie avvenimenti ed eventi, destinati alla diffusione su vari media.

Io, disabile per esiti di "poliomielite anteriore acuta", contratta nel lontano 1953, ho molto più modestamente lavorato come impiegato presso il nostro ospedale fino al 2008, ospedale che oggi - per dirla in maniera eufemistica - sarebbe in fase di "riconversione".

Il caso ha voluto che entrambi dovessimo vivere uno degli episodi più critici delle nostre esistenze più o meno nel medesimo recente decorso periodo, entrambi per patologie dell'apparato cardiorespiratorio, anche se diverse: io ne sono uscito da poco, dopo oltre quattro mesi di ospedalizzazione, Franco purtroppo è stato meno fortunato, la sua corsa si è

arrestata definitivamente poco prima di Natale!

La sua è una grande perdita per tutte le persone con disabilità e per il mondo dell'associazionismo, del quale egli è stato spesso voce forte e autorevole in questo Paese.

Naturalmente non mi passa nemmeno per l'anticamera del cervello l'idea di poterlo sostituire a quei livelli, né ho la pretesa di farlo: confesso di non averne l'acume e le capacità!

Mi sforzerò più semplicemente, come ho detto prima, di riempire lo spazio di queste colonne, lasciato vuoto da lui, così come ne sarò capace, senza grandi pretese. Ho chiamato questo spazio "Liberamente", che non è solo un avverbio di modo, ma che, nei suoi prefisso e suffisso, vuole indicare l'atteggiamento col quale mi accingo a questo impegno: cioè quello di affrontare gli argomenti che tratterò, a "mente libera" da condizionamenti e pregiudizi. Spero di esserne all'altezza!

Giorgio Malagoli

Ghiraldo G. & C. snc **ONORANZE FUNEBRI**



37063 ISOLA DELLA SCALA (VR)

Via del Lavoro, 9

Tel. e Fax 0457300294 Cell. 03355201956

SERVIZIO DIURNO E NOTTURNO



Barriere architettoniche

GRAZIE ANCHE ALLE NOSTRE CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE FINALMENTE A ISOLA DELLA SCALA QUALCOSA SI MUOVE

Fin dalla propria nascita "Gr.i.d.a." ha iniziato a promuovere campagne di sensibilizzazione per l'abbattimento delle cosiddette "barriere architettoniche", cioè tutti quegli ostacoli dell'ambiente costruito che ne impediscono l'accesso e la fruibilità alle persone affette da disabilità motorie e/o sensoriali.

Ora, anche dopo le nostre ultime sollecitazioni, il 16 Febbraio 2015, il settore "Lavori pubblici" del Comune di Isola della Scala ha formalmente affidato, a seguito di precedente determina n° 667 del 24/12/2014, allo studio AS dell'Ing. Alberto Soave di Isola della Scala, l'incarico per la redazione del Peba (Piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche) per il centro storico del Comune di Isola della Scala.

Il conferimento dell'incarico a suddetto professionista, prevede la redazione del piano relativamente al centro storico, alla zona della stazione ferroviaria, alla zona sud del capoluogo e alla zona fieristica del "Palarisi". Ovviamente non possiamo che esprimere la nostra soddisfazione per questo primo passo - propedeutico al raggiungimento del risultato finale di eliminazione delle barriere architettoniche vere e proprie - e di cui va dato atto all'Amministrazione municipale e segnatamente all'assessore Devis Leardini, a cui vanno i nostri ringraziamenti - che ha dichiarato di essere disponibile ad accettare eventuali suggerimenti dalla nostra associazione - e al responsabile del settore edilizia pubblica, Arch. Berto Bertaso. La normativa di riferimento del Peba risale al lontano 1986 con la legge n. 41 che prevedeva la sua entrata in vigore e adozione già nel 1987. Purtroppo così non è stato. L'obiettivo del



piano è quello di diffondere la cultura dell'accessibilità ed estendere l'utilizzo delle metodologie e degli strumenti operativi che sono stati predisposti, al fine dell'eliminazione concreta delle succitate barriere.

Il Comune di Isola della Scala, anche se in ritardo con le tempistiche di adozione, attualmente, è tra le prime amministrazioni comunali del comprensorio provinciale veronese (circa 12 su 98) che intendono recepire tale strumento. Il Comune afferma di voler essere, oltre che per la obbligatorietà della legge, fautore, assieme all'associazione Gr.i.d.a., di un valore di condivisione reale delle difficoltà incontrate da parte delle persone con disabilità motoria/sensoriale e non solo, come anziani, donne

in gravidanza, bambini etc.

Impegno prioritario di tutti dovrà essere pertanto quello di traghettare Isola della Scala nell'eliminazione completa delle barriere architettoniche, evitando inoltre per il futuro di permettere l'approvazione di progetti di opere pubbliche o anche private ma di uso pubblico che non siano perfettamente accessibili e fruibili da parte di tutti.

La progettazione prevede:

- un'analisi della situazione dell'accessibilità a livello edilizio (edifici comunali) con il rilievo delle barriere presenti;
- un'analisi della situazione dell'accessibilità a livello urbano (marciapiedi, parcheggi, passaggi pedonali etc.) con il rilievo delle barriere presenti;

Continua alla pagina successiva →

Barriere architettoniche

→**Segue dalla pagine precedente**

- individuazione e predisposizione delle possibili soluzioni con stima di massima dei costi di intervento previsti;
- Programmazione temporale degli interventi proposti da sottoporre all'amministrazione per il loro successivo inserimento nel bilancio triennale delle opere.

I sopralluoghi e la definizione degli interventi in progetto, oltre alle loro priorità, da proporre all'ufficio tecnico comunale (settore edilizia pubblica), saranno eseguiti e seguiti di concerto con le associazioni del territorio (oltre alla nostra, per citarne alcune: "amici della bicicletta",

"associazione anziani", gruppi sportivi vari), oltre ai commercianti ed esercenti in genere.

I fondi necessari alla realizzazione del piano derivano dalla L.R. Regione Veneto del. 10 Aprile 1998 n°13 che cita:omissis " fino alla completa attuazione dei piani di eliminazione delle barriere architettoniche di cui all'art. 32 comma 21 della Legge 28/02/1986 n°41 i Comuni riservano alla realizzazione di interventi per l'eliminazione delle barriere architettoniche almeno il 10% dei proventi annuali derivanti da concessioni edilizie di cui all'art. 10 e dalle sanzioni in materia urbanistica ed edilizia, ivi comprese le somme introitate ai sensi dell'Art. 37 della Legge 28/02/1985 n°47 e della L.R. 27/06/1985 n° 61 e s.m.i.

Naturalmente ci impegneremo affinché tale tipo di intervento sia seguito da altri che estendano l'adozione del Peba alle aree del territorio isolano ancora scoperte da questo primo stralcio, comprese le frazioni.

A tale scopo in un'apposita rubrica, contrassegnata dal logo sottoriprodotto, vi terremo informati sui progressi e aggiornamenti del progetto.■

Isola
Zero
Barriere

da una collaborazione tra:

Gr.I.D.A. ing. alberto soave
as
fish

www.piccadillyviaggi.it

PICCADILLY VIAGGI

Via C. Battisti, 21/c
37063 Isola d. Scala (VR)
tel.: 045.6630540
fax: 045.6630552

Volontariato e terzo settore

AL SAN RAFFAELE C'E' "SALUTE ALLO SPECCHIO"

Nato in sordina, oltre un anno fa, oggi conta quasi un centinaio di beneficiarie. Il progetto supporta e tutela la salute psicofisica delle pazienti oncologiche aiutandole a ritrovare il desiderio di prendersi cura del proprio aspetto

Salute allo Specchio è un progetto nato dalla collaborazione fra IRCCS Ospedale san Raffaele e Università Vita-Salute San Raffaele, da un'idea di Valentina Di Mattei e Giorgia Mangili.

«I risultati che abbiamo ottenuto sono riscontrabili su due piani: clinico e di ricerca. Le nostre pazienti entrano al primo giorno del progetto con sguardi cupi e impauriti. Già dalla fine della prima giornata escono con una luce diversa negli occhi. Anche la postura appare rinvigorita da un ritrovato senso di autostima e del sostegno ricevuto da noi curanti, da professionisti e dalle altre pazienti. È questo un importante

effetto collaterale: nascono amicizie importanti, riuscendo a uscire dall'isolamento che è uno dei peggiori conseguenze a cui spinge questa malattia. Alcune pazienti ci chiedono poi di organizzare le chemioterapie nelle stesse giornate in modo da farle insieme, vicine di letto. Anche la ricerca che stiamo facendo sostiene ciò che osserviamo clinicamente: un miglioramento significativo dal punto di vista statistico in tutte le dimensioni valutate (sintomatologia ansiosa, depressiva, percezione della propria immagine corporea, autostima)», afferma Valentina Di Mattei, psicologa e ricercatore

universitario, Università Vita-Salute San Raffaele.

«La soddisfazione più grande per noi specialisti è vedere il cambiamento nelle pazienti che all'inizio affrontano il percorso, tra molti dubbi, poco convinte, quasi per farci un piacere, mentre alla fine tornano col sorriso e il piacere di sentirsi nuovamente se stesse», afferma Giorgia Mangili, ginecologa e oncologa.

Il progetto si avvale del supporto di AVO - associazione volontari ospedalieri di Segrate e di numerosi professionisti.■

(tratto da Vita.it)

Restyling

LA NOSTRA ASSOCIAZIONE CAMBIA LOGO

Dopo oltre sette anni dalla fondazione la nostra associazione, dopo essersi trasformata in onlus, ha deciso quest'anno di adottare un nuovo logo.

A idearlo è stato lo studio dell'Ing. Alberto Soave, nostro concittadino, che ha avuto l'incarico dal Comune di redigere il Peba (piano di eliminazione delle barriere architettoniche).

Il logo si rifà - in maniera stilizzata - idealmente

all'uomo vitruviano di leonardesca memoria, riprodotto anche sulla moneta da 1 euro.

Nella figura vengono poste in relazione le misure della persona cosiddetta normodotata con quelle della persona con disabilità.

Ringraziamo l'amico Alberto per l'ideazione semplice ma efficace.■





LE PAGINE DEL DIABETE

A CURA DELL'ASSOCIAZIONE DIABETICI ISOLANA

(Sede Sociale c/o Palazzo Rebotti - Via Rimembranza, 9 - 37063 Isola della Scala - tel. 334.3164979)

ALIMENTAZIONE E SALUTE

Dopo avervi illustrato, nel numero di novembre, le origini dell'alimentazione umana, proseguiamo il nostro viaggio alla scoperta del cibo e delle funzioni che esso svolge sul nostro organismo

PARTE SECONDA

La differenza tra quello che mangiamo oggi e quello per cui siamo geneticamente programmati di mangiare, causa almeno il 75% di tutti i decessi nel mondo occidentale (Eaton et al.).

Ciò che fa pensare è come la nostra attuale alimentazione sia nettamente diversa e peggiorata rispetto a quella dei nostri nonni, cioè nell'arco di 100 anni o meno, tanto da poter dire che "ciò che non mangiavano i nostri nonni non è cibo".

Si consideri poi che si è verificata una significativa riduzione dell'assunzione di



pesce, alimento fondamentale per la nostra salute (vedi tabella 1). Ma anche la carne non è più "quella di una volta" perché mangiamo carne di animali che contengono molto più grasso (si notino per esempio le differenze tra cervo, quaglia o fagiano, vedi tabella 2).

Ci siamo quindi evoluti con un'alimentazione più scarsa di grassi (saturi in particolare), sufficientemente ricca di proteine anche di origine animale (almeno 1.286 tipi di insetti, carni magre di animali, presenza sostenuta di pesce) con molta fibra alimentare, solubile e non, derivata dal consumo di una larga varietà di bacche, frutta e radici ricche di principi attivi.

Il nostro organismo era ed è correlato a questo tipo di alimentazione! Un altro fondamentale elemento di diversità rispetto al passato ma essenziale per la nostra salute, è l'attività fisica. I

Tabella 1

IL PESCE NELL'ALIMENTAZIONE

PUNTI DI FORZA	PUNTI DEBOLI
Proteine di elevato valore biologico pari a quelle degli animali da macello o da cortile	Non è un alimento completo e quindi va utilizzato insieme ad altri (pane, pasta, riso, polenta)
Grassi prevalentemente insaturi, pertanto buoni e indicati per l'alimentazione	
Presenza di particolari acidi grassi (omega-3) che esplicano importanti azioni sanitarie e nutrizionali	Elevata deperibilità e quindi necessità di utilizzare pesci freschissimi e ben conservati
Presenza di vitamine (A,D,PP e Gruppo B)	
Elevata digeribilità e pertanto alimento leggero adatto anche a chi ha una digestione lenta	
Facile masticabilità e quindi indicato per chi ha problemi di masticazione	
Basso livello calorico nei pesci magri e semigrassi quindi consigliato nelle diete dimagranti	

LE PAGINE DEL DIABETE

A CURA DELL'ASSOCIAZIONE DIABETICI ISOLANA

(Sede Sociale c/o Palazzo Rebotti - Via Rimembranza, 9 - 37063 Isola della Scala - tel. 334.3164979)



Tabella 2

Confronto tra l'alimentazione paleolitica e quella attuale americana od occidentale (da Eaton, Eaton III, Konner, 1999)

Nutriente	Alimentazione paleolitica	Alimentazione occidentale
Energia (Kcal)	3000	2000-2500 (3000)
Proteine (grammi giorno)	200-250	100 -200
Grassi (% energia alimentare)	Meno del 10%	Più del 30-40%
Colesterolo (mg giorno)	500	Più di 1000
Carboidrati semplici	Scarsi o assenti	Abbondanti
Fibra alimentare (grammi giorno)	104	10-20
Ferro (mg giorno)	87,4	10-11
Zinco (mg giorno)	43,4	10-15
Calcio (mg giorno)	1956	750
Sodio (mg giorno)	768	4000
Potassio (mg giorno)	10500	2500
Vitamina A Retinolo equivalente	2870	800-900
Carotene Retinolo equivalente	927	342-429
Vitamina E (mg giorno)	32,8	7-10
Vitamina B 1 (mg giorno)	3,91	1,08-1,75
Vitamina B 2 (mg giorno)	6,49	1,34-2,08
Acido folico	0,357	0,149-0,205
Vitamina C	604	77-109

nostri antenati, ma anche i nostri nonni, quanto meno quelli nati nella prima metà del secolo scorso, esercitavano un'elevata attività fisica effettuando anche 20-40 km al giorno, a passo svelto e per almeno 8 ore al giorno. Pensate a chi lavorava nei campi e a chi doveva percorrere chilometri a piedi per raggiungere il posto di lavoro (ne ho conosciuti anch'io).

L'impegno metabolico era intenso anche per le donne che spesso trascorrevano gran parte della loro vita post-puberale ad allattare anche per anni con molte poppate al giorno (è stato calcolato fino a 12-18 poppate al dì).

L'uomo non ha mutato la sua biologia ma con la sua **cultura**, attraverso l'agricoltura e l'allevamento, ha profondamente cambiato i suoi alimenti per cui oggi anche il vegetariano non ha

un'alimentazione naturale, biologicamente intesa.

L'uomo è riuscito a produrre, attraverso l'allevamento e l'agricoltura, nuovi alimenti vegetali e animali, modificandoli ad esempio, con la cottura o con la selezione naturale. Ad esempio preferendo i cereali che lasciavano cadere i loro semi al suolo rispetto a quelli che venivano diffusi dal vento.

Non è quindi "naturale" il grano perché è stato selezionato dall'uomo divenuto agricoltore, né altre piante di cui non riusciamo

neanche a risalire alla loro derivazione, tra cui il mais che si suppone, ma niente è certo, che derivi da una specie selvatica, il theosinte (o forse teosinte).

Così gli animali sono stati selezionati ed usati per l'alimentazione, secondo alcuni criteri:

- non competitivi con l'alimentazione umana: regola per cui l'animale non deve rubare il cibo all'uomo ma incrementarlo. Nelle steppe cammelli e capre si cibano di alimenti che l'uomo non utilizza, ma l'uomo utilizza cammelli e capre;

- animali spazzini: cinghiali (maiali), oche, polli, etc, attraverso i quali l'uomo può riciclare cibi da lui scartati o che non può utilizzare mentre questi animali sono cibo per l'uomo.

La differenza tra ciò che mangiamo oggi e quello a cui siamo geneticamente programmati, causa oltre il 70% di tutti i decessi che avvengono nel nostro mondo (Tab. 3)

Dr. Aldo Morea
Endocrinologo

Bibliografia

Eaton. B., et al. (1985). Paleolithic Nutrition: a consideration of its nature and current implications. New England Journal of Medicine. 312: 283-289.

Eaton. B., et al. (1997). Evolutionary aspects of diet: old genes, new fuel. World Review Nutrition Diet. 81: 26-37.

Eaton. B., et al. (1988). Stone Agers in the fast lane: Chronic degenerative disease in evolutionary perspective. American Journal of Medicine. 84: 739-749.

Patologie

LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

La Distrofia Muscolare di Duchenne è una malattia rara e colpisce 1 su 3.500 maschi nati vivi.

Si stima che in Italia ci siano 5.000 persone affette dalla malattia, ma non esistono dati ufficiali in quanto mancano ancora un protocollo, centri di riferimento, diagnosi e cura e un database dedicato. Il tipo di distrofia muscolare che colpisce più comunemente i bambini è quella di Duchenne (DMD). La malattia, nota fin dalla seconda metà del secolo scorso, deve il suo nome al medico francese Duchenne, che la descrisse accuratamente nel 1868. Ad esserne affetti sono esclusivamente i maschi, tranne rarissime eccezioni, la causa è un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X che contiene le informazioni per la produzione di una proteina: la Distrofina.

LA MANCANZA DI DISTROFINA

La mancanza di distrofina induce la membrana cellulare a diventare permeabile ad alcune sostanze che di solito non potrebbero penetrare, causando l'esplosione della cellula e, quindi, la sua morte. Risultato: il contenuto delle cellule morte viene riversato all'esterno, facendo intervenire il sistema immunitario che provvede efficientemente alla "ripulitura" di una zona del muscolo più larga di quanto necessario, con la conseguenza che viene provocato un danno ancor più grave di quello iniziale. Il "vuoto" creatosi nel muscolo viene sostituito con il tessuto connettivo, ma con l'aumentare

di questo si incrementa il danno del muscolo ed il successivo "strangolamento" delle cellule ancora sane. Tale processo si ripete in maniera costante fino a che tutte le cellule muscolari non sono morte.

I SINTOMI, LE CAUSE E LE CONSEGUENZE

I primi sintomi si manifestano, generalmente, tra i 2 e i 6 anni; la malattia colpisce per primi i muscoli profondi delle cosce e delle anche, il bambino presenta un'andatura dondolante, tende a camminare sulle punte, ha difficoltà a rialzarsi da terra, a saltare, a salire le scale, camminando si stanca con facilità e, di solito, non riesce ad andare in bicicletta. Col tempo, man mano che le cellule muscolari muoiono, il bambino sviluppa una posizione "lordotica" per cui tende a bilanciare la debolezza dei muscoli pelvici portando avanti la pancia. Le cadute diventano sempre più frequenti nel periodo che precede la perdita della capacità di camminare; verso gli 11 anni, generalmente il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.

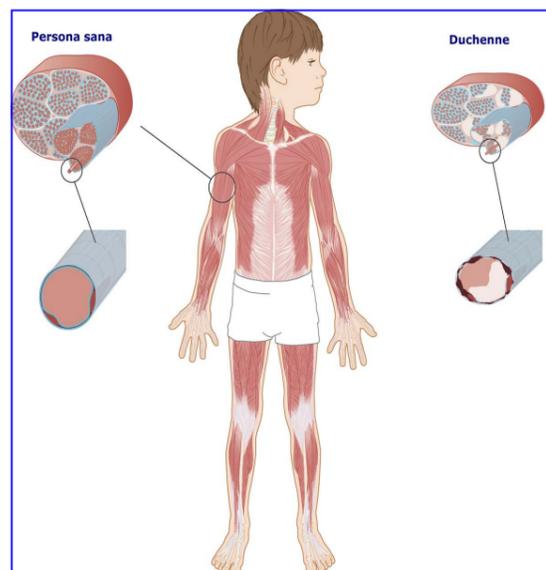
Progressivamente, la degenerazione dei muscoli colpisce anche quelli respiratori - diaframma e muscoli intercostali - fino a rendere necessaria l'assistenza respiratoria.

Frequentemente anche il miocardio è interessato dalla malattia, soprattutto negli ultimi anni di vita. Altro danno importante può essere causato dall'eccessiva curvatura della

spina dorsale.

LA DIAGNOSI

Uno dei criteri per cui il medico può sospettare la DMD è il cosiddetto segno di Gowers, cioè il modo particolare con cui il paziente distrofico si alza da terra o dalla posizione seduta. Alcuni esami di laboratorio permettono di mettere in evidenza il danno muscolare: nelle analisi del sangue un valore importante è quello della creatin-chinasi, l'enzima che normalmente è presente solo nel muscolo, ma che viene trovato nel sangue quando esiste un danno muscolare. Due accertamenti più precisi sono: la biopsia muscolare, che verifica la presenza di fibre degenerate e consente di valutare la presenza di distrofina, e la diagnosi molecolare effettuata con un semplice prelievo di sangue, permettendo di stabilire con esattezza se esistono alterazioni del gene per la distrofina.



Conferenza dei sindaci
Ambito Territoriale ULSS 22

SERVIZIO GRATUITO DI SPORTELLLO BADANTI

Sede operativa

c/o Centro Sociale CI.RI.CU.PE.
Via Rinaldo, 9 - 37069 Villafranca



Consorzio di
Cooperative Sociali

Per i Comuni di:

**Erbè - Isola della Scala - Mozzecane - Nogarole Rocca - Povegliano Veronese
Trevenzuolo - Valeggio sul Mincio - Vigasio - Villafranca di Verona**

**ORARI DI APERTURA AL PUBBLICO: MARTEDI' e VENERDI' dalle 10,30 alle 13,30 -
PER INFORMAZIONI: dal LUNEDI' al VENERDI' (Cell. 348/9942463) dalle 12,00 alle 14,00
PER CONTATTI CON GLI OPERATORI: chiamare in orario di apertura (Tel.: 045/6300658
Cel.: 337/1096396 - email: sportellobadti.ulss22@solcoverona.it)**

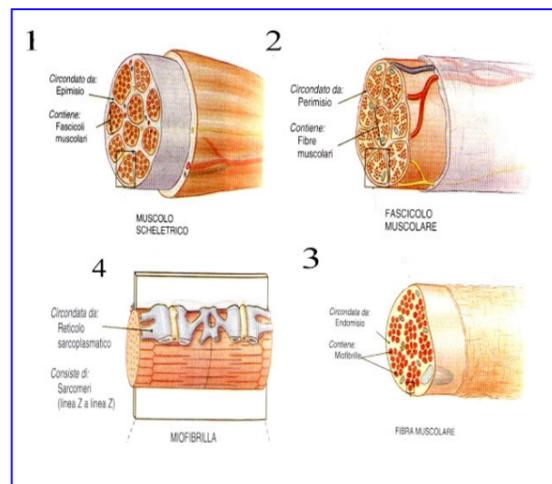
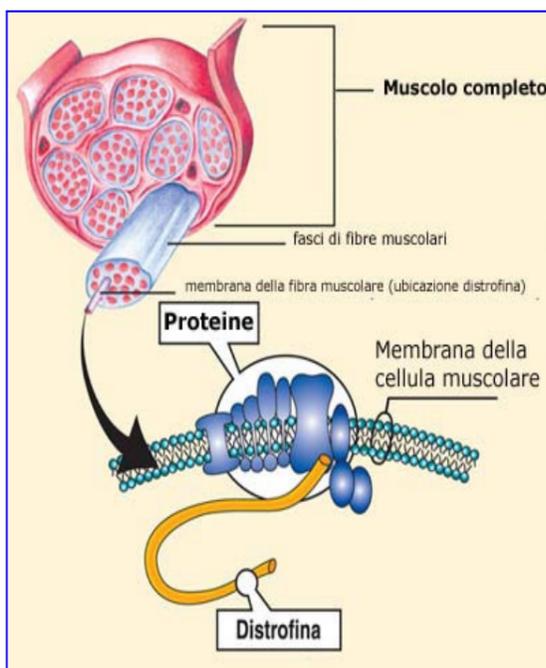
LA DIAGNOSI PRENATALE E LA TRASMISSIONE

Se in una famiglia ci sono casi di DMD, grazie alla consulenza genetica è possibile conoscere con precisione il rischio di trasmettere ai propri figli la malattia. Circa il 70-80% delle portatrici sane, quindi, può essere facilmente identificato mediante il dosaggio della creatin-chinasi nel sangue e attraverso l'analisi del DNA. Mentre, con la diagnosi molecolare, effettuata su campioni di villi coriali e di liquido amniotico, si può accertare se il feto è affetto da questa patologia. Si calcola, però, che circa un terzo dei casi DMD nasca da madri che non sono portatrici; la malattia, in questo caso, è dovuta ad una nuova mutazione del gene per la distrofina, è un errore accidentale che non può essere previsto e che non è trasmesso dai genitori.

LE TERAPIE

Attualmente non esiste una cura specifica, ma un trattamento da parte di una equipe multidisciplinare, la fisiochinesiterapia generale e respiratoria, la chirurgia ortopedica selettiva, i controlli

cardiologici e, soprattutto, l'assistenza respiratoria, permettono di limitare gli effetti della malattia, di prolungare la durata della vita e di migliorare le condizioni generali. Le aspettative di vita, quindi, possono anche raddoppiare rispetto ai 15 anni possibili fino ad un decennio fa. Numerosi gruppi di ricerca biologica e clinica in tutto il mondo studiano attivamente la distrofia muscolare e negli ultimi anni le



conoscenze sulle cause della malattia e sulle possibili terapie si sono ampliate considerevolmente, anche se ancora nessuna terapia si è rivelata efficace.

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Scheda a cura Di Parent Project Onlus

Ricerca e sperimentazione

DISTROFIA DI DUCHENNE: TRANSLARNA, PRIMO FARMACO PER LA MALATTIA, OTTIENE PARERE FAVOREVOLE DA AIFA

La Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha fornito il 29 ottobre 2014, **parere favorevole alla richiesta di inserire Translarna nell'elenco dei farmaci erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale** ai sensi della Legge 648/96 (lista classica), per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne causata da una mutazione nonsense del gene per la distrofina, in pazienti di età pari o superiore a 5 anni. La decisione favorevole è arrivata in seguito alla richiesta, da parte degli specialisti e dell'associazione di pazienti e familiari Parent Project Onlus, di poter avere accesso al farmaco prima che sia commercialmente disponibile. La legge 648/96 permette, infatti, che un gruppo di pazienti ottenga l'accesso a un farmaco che abbia

dimostrato un beneficio mentre siano ancora in corso gli studi clinici. Translarna™ è stato approvato in Italia ma non è ancora commercialmente disponibile. Mediante questa legge il governo italiano rimborserà Translarna™ per un anno dalla data della pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale o comunque fino a che non sarà stato approvato il prezzo ufficiale di rimborso. Filippo Buccella, presidente di Parent Project ONLUS, ha così commentato "La storia di Translarna, iniziata nel 1998, ci ha insegnato moltissimo e proprio grazie ai fallimenti e alle tante difficoltà incontrate durante lo sviluppo clinico, abbiamo compreso la complessità della Duchenne, della quale ignoravamo anche la storia naturale. Questa esperienza ci insegnerà ancora molto e la nostra comunità

Duchenne è ancora una volta pronta a raccogliere questa sfida per il bene dei nostri figli." "Siamo molto felici di questa opinione positiva da parte dell'AIFA", ha dichiarato Mark Rothera, Chief Commercial Officer di PTC Therapeutics, Inc., "siamo impegnati a espandere l'accesso di Translarna™ a tutti i pazienti che potrebbero trarne beneficio. Sappiamo che la Distrofia Muscolare di Duchenne è una malattia devastante e che progredisce rapidamente, quindi ogni giorno è importante. Noi stiamo lavorando con le Agenzie Regolatorie, i cittadini e la comunità Duchenne per fare in modo che Translarna™ possa essere disponibile per i pazienti nel più breve tempo possibile e ovunque sia possibile attraverso un meccanismo di Early Access Program (EAP)."

STIL ARMONY s.n.c.

Via Garibaldi, 10
37063 Isola della Scala (VR)
Cell.: 3296854831

NON CI SONO LEGAMI TRA VACCINI E AUTISMO

Così ha sentenziato la Corte d'Appello di Bologna, rovesciando quanto deciso in precedenza dal Tribunale di Rimini, e negando, quindi, il nesso causale fra vaccino trivalente (rosolia-morbillo-parotite) e autismo. Si suggerisce di fare la vaccinazione, come indicato dalle autorità sanitarie internazionali, perché è molto efficace contro quelle tre infezioni virali – più pericolose di quanto si pensi – e i danni che essa provoca sono molto più rari della non-vaccinazione.

LA PELLE CONSENTIRA' UNO STUDIO MIGLIORE DELLA SLA

Proprio poco dopo che l'attore Eddie Redmayne ha dedicato il suo Premio Oscar «a tutti coloro che combattono la SLA nel mondo», fa piacere segnalare quanto scoperto da un gruppo di ricercatori italiani, ovvero che le cellule della pelle riproducono molte delle alterazioni osservate nel cervello delle persone affette da questa grave patologia neurodegenerativa progressiva tuttora senza cura. E ciò apre nuove e interessanti finestre metodologiche sulla ricerca.

MENO DONNE CON IL PARKINSON, MA PIU' GRAVI

Sono più numerosi gli uomini, ad essere colpiti dalla malattia di Parkinson, ma i movimenti involontari tipici di questa patologia degenerativa sono tre volte più frequenti nelle donne, così come, per queste ultime, sono più gravi le ricadute sociali. Lo scopriamo in questa approfondita scheda, che prende spunto da un recente convegno tenutosi a Milano, positivo segnale – finalmente! – di una maggiore attenzione alle differenze di genere nel manifestarsi delle varie malattie.

QUANDO LE MANI SONO FREDE

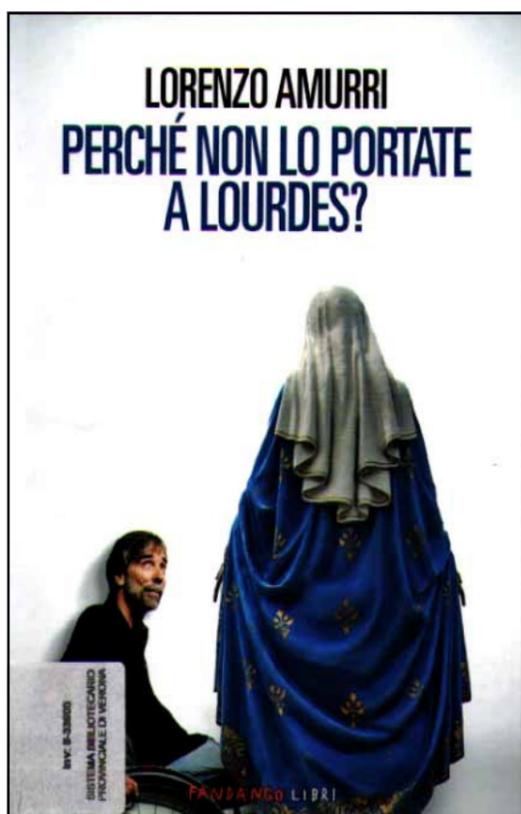
Si chiama così l'ampia campagna di sensibilizzazione lanciata dalla Lega Italiana Sclerosi Sistemica, utile a riconoscere tempestivamente gli indicatori del "fenomeno di Raynaud" (o "delle mani fredde"), sintomo primo della sclerosi sistemica progressiva, grave malattia cronica invalidante che colpisce in prevalenza le donne. Si tratta, lo ricordiamo, di una malattia reumatica e sistemica a carico del tessuto connettivo, dovuta a un'alterazione del sistema immunitario, che colpisce i vasi sanguigni, la pelle e numerosi organi interni (cuore, polmoni, reni tratto gastro-esofageo), i quali nel tempo perdono la loro funzione primaria. Il sintomo primo è il cosiddetto "fenomeno di Raynaud" o "delle mani fredde", causato dal restringimento delle piccole arterie a livello delle dita delle mani (ma anche di piedi, naso, orecchie e lingua).



Scaffale alternativo

PERCHE' NON LO PORTATE A LOURDES ?

di Lorenzo Amurri (Edizioni Fandango Libri - 201 pagine - euro 15)



E' il diario di viaggio di Lorenzo Amurri, scrittore, da quasi vent'anni su una carrozzina, paralizzato dopo un incidente di sci. Perché non lo portate a Lourdes ? E' la domanda indiretta che una donna misteriosissima tra gli invitati al Premio Strega, rivolge a Lorenzo, perché si convinca che la cosa più giusta per lui, tetraplegico, è quella di recarsi a Lourdes. Lorenzo anche se non credente, decide di seguire il consiglio perché vuole vedere e scriverne, al di là di quello che succederà nella Terra dei miracoli. L'idea è di raccontare cosa accade dentro e fuori quando dipendi dagli altri per qualsiasi cosa: muoverti, stenderti, mangiare. Ma ciò che avviene realmente è di sentirsi avvolti in una dimensione in cui

non conta davvero essere malati e avere bisogno di cure, perché quello che vale, oltre la ritualità più esteriore, è la mercificazione della fede, dovesse anche portarti più vicino alla divina provvidenza. In un affresco da commedia umana, Lorenzo Amurri riprende il tono ironico e caustico di "Apnea" (la sua prima opera) e svela, per la prima volta, le insidie che quella meta spirituale, che per molti avvicina a Dio, sottende a un disabile. Un romanzo in equilibrio tra fantasia e curiosità che passa attraverso le speranze e le vite di chi incontra. Dal 'treno bianco' alla grotta di Massabielle o alle piscine, un racconto senza pregiudizi che non affronta temi sacri ma parla di persone.

Cristina Perini



Spazio

fish
onlus

TUTELARE ALUNNI E STUDENTI CON DISABILITA', GARANTIRE I SERVIZI

Il decreto legislativo 112/1998 (art. 139, comma 1 c) attribuiva alle Province il compito di garantire assistenti educativi e della comunicazione (AEC). Il loro supporto è essenziale soprattutto nel caso di alunni sordi, non vedenti, ipovedenti o con pluriminorazioni ed è espressamente previsto dalla legge. Le Province dovevano inoltre assicurare (gratuitamente) il trasporto scolastico alle persone con disabilità nelle scuole superiori.

A chi competono tali competenze ora che le Province sono state "soppresse"? Ai Comuni, alle città metropolitane o alle Regioni, è perfino ovvio, ma nessuno ne parla, i provvedimenti per attribuire le competenze non sono stati emanati e il rischio che servizi così importanti possano essere sospesi è reale. Stiamo parlando di oltre 1.000 alunni con disabilità sensoriale e di quasi altrettanti studenti delle scuole superiori, ci chiediamo come sia possibile che la Regione non intervenga e che i Comuni non sollevino il problema, quasi non li riguardasse.

La FISH ha chiesto al Governo di ridistribuire subito le competenze: il diritto allo studio non può essere messo in discussione, i servizi non possono essere soppressi, deve cessare lo stato di ansiosa incertezza che sfinisce le famiglie.

Questi i motivi che hanno spinto la FISH del Veneto a chiedere l'intervento del Presidente Luca Zaia. *"Dichiari che la Regione Veneto interverrà, se necessario, per tutelare alunni, studenti e famiglie e garantire la continuità dei servizi; dichiari che in attesa della ridefinizione delle competenze la Regione assicurerà la copertura dei costi."*

La Federazione Italiana per il superamento dell'handicap e le associazioni aderenti tuteleranno con la propria azione i diritti inviolabili di tutti gli alunni con disabilità sensoriale e di tutti gli studenti con disabilità delle scuole superiori.

La FISH chiede al Consiglio regionale un intervento straordinario a sostegno delle persone con disabilità e non autosufficienti. Serve uno stanziamento in bilancio che permetta di potenziare i servizi socio-assistenziali e socio-sanitari che in questi anni sono stati pesantemente ridotti. Siamo di fronte ad un'emergenza sociale che non deve essere sottaciuta e che richiede una risposta alta e solidale.

Flavio Savoldi - presidente FISH Veneto



new life for your eyes

Via Guglielmo Marconi, 2 - 37063 Isola della Scala (VR)

tel./fax: 045 730 0779

Notizie utili

PROVVIDENZE ECONOMICHE PER INVALIDI CIVILI, CIECHI CIVILI E SORDI: IMPORTI E LIMITI REDDITUALI ANNO 2015

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2015	2014	2015	2014
Pensione ciechi civili assoluti	302,53	301,62	16.532,10	16.449,85
Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati)	279,75	278,91	16.532,10	16.449,85
Pensione ciechi civili parziali	279,75	278,91	16.532,10	16.449,85
Pensione invalidi civili totali	279,75	278,91	16.532,10	16.449,85
Pensione sordi	279,75	278,91	16.532,10	16.449,85
Assegno mensile invalidi civili parziali	279,75	278,91	4.805,19	4.790,76
Indennità mensile frequenza minori	279,75	278,91	4.805,19	4.790,76
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	880,70	863,85	Nessuno	Nessuno
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	508,55	504,07	Nessuno	Nessuno
Indennità comunicazione sordi	253,26	251,22	Nessuno	Nessuno
Indennità speciale ciechi ventesimisti	203,15	200,04	Nessuno	Nessuno
Lavoratori con drepanocitosi o talassemia major	502,39	500,88	Nessuno	Nessuno



*Boschi
& Castagna*

Vendita Funghi
freschi e conservati
per Gastronomie e Pizzerie



**FUNGAIA APERTA
TUTTE LE DOMENICHE
DELLA FIERA DEL RISO
CON VISITE GUIDATE
DALLE 10:00 ALLE 18:00**



Tel./Fax 045 6639413 - www.boschiecastagna.it
Boschi & Castagna - Via Pisona, 10 - Isola della Scala (VR)

COME FUNZIONA IL NUOVO ISEE

Il nuovo Isee (Indicatore della situazione economica dei nuclei familiari) promette di misurare in modo piu' corretto la condizione economica.

Viene introdotta infatti una definizione piu' ampia di reddito, includendo nel calcolo tutti i redditi tassati con regimi sostitutivi o con ritenuta a titolo di imposta; tutti i redditi esenti e quindi anche tutti i trasferimenti monetari ottenuti dalla P.a.; i redditi figurativi degli immobili non locati e delle attivita' mobiliari.

E' introdotta la possibilita' di calcolare un Isee 'corrente' nel caso di variazioni del reddito superiori al 25% dovute a risoluzione, sospensione o riduzione dell'attivita' lavorativa dei lavoratori a tempo indeterminato; mancato rinnovo del contratto a tempo determinato o atipico; cessazione di attivita' per i lavoratori autonomi.

Dal calcolo del reddito vengono sottratti: assegni di mantenimento, quota del 20% (fino a 3.000 euro) dei redditi da lavoro dipendente, quota del 20% (fino a 1.000 euro) di pensioni e indennita', affitto dell'abitazione (fino a 7.000 euro l'anno, con incremento di 500 euro per ogni figlio convivente successivo al secondo), spese effettuate da persone con disabilita' o non autosufficienti.

Alle famiglie con tre o piu' figli vengono aumentate le franchigie per ogni figlio successivo al secondo: oltre alle 500 euro per la deduzione dell'affitto, 2.500 euro per la deduzione sulla prima casa e 1.000 euro per il patrimonio mobiliare.

Sono poi introdotte alcune maggiorazioni nella scala di equivalenza (fino a 0,5 punti

in piu') in caso di piu' di 3 figli, presenza di minori con entrambi i genitori che lavorano e nuclei monogenitoriali.

Per quanto riguarda il peso della casa nel calcolo del reddito, si considera il valore degli immobili rivalutato ai fini Imu, si riduce la franchigia sulla componente mobiliare e si considera il patrimonio all'estero.

Inoltre, si considera patrimonio solo il valore della casa che eccede il valore del mutuo ancora in essere. Il nuovo Isee riconosce un abbattimento diretto del reddito della famiglia in cui e' presente una persona con disabilita' media (4.000 euro), grave (5.500), non autosufficiente (7000 euro) e

ammette la deduzione delle spese certificate per i collaboratori domestici e gli addetti all'assistenza personale, le rette per il ricovero presso strutture residenziali, spese (fino a 5.000 euro) per spese relative alla situazione di disabilita'.

Il nuovo Isee precisa infine che per l'accesso a prestazioni per i bambini, cio' che conta e' la condizione economica di entrambi i genitori: il genitore non coniugato e non convivente, che abbia riconosciuto il figlio, fa parte del nucleo familiare del figlio (a meno che non sia effettivamente assente o irreperibile), anche se ha un'altra residenza anagrafica. **(AGI)**.



Via Guasto, 9 (Gabbia)

37063 Isola della Scala - Verona

Tel. 045 6649063 - 045 6649082

info@risorancan.it - www.risorancan.it





SEMENTI
Bovo
Prodotti per l'agricoltura

Via Pompei, 6
37063 Isola della Scala (VR)
Tel. 045.7300124 - Fax 045.730052



LMODA

abbigliamento
UOMO e DONNA

Isola della Scala (VR)
Via Cavour, 42 - 045.7300103
E-mail: info@lmoda.eu

 LModaAbbigliamento
 @LModa_Isola

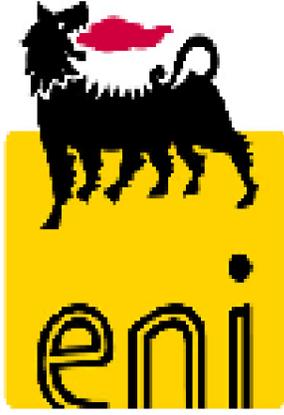


CESTARO

FEDERICO CESTARO
335 8304316

VENDITA - OFFICINA - CARROZZERIA - NOLEGGIO

37063 ISOLA DELLA SCALA (VR) - Tel. 045 7300613 - Fax 045 6632294
www.autocestaro.it - info@autocestaro.it



Stazione di Servizio snc
di **LANZA MASSIMILIANO & LORENZO**

Via Abetone, 56
Pellegrina di
37060 Isola della Scala (VR)



punto
CONTABILE

cartoleria fiscale
ufficio • scuola • regalo

Scopri il nostro nuovo
CATALOGO DIGITALE GRATUITO su
<http://www.catalogod.it/2014/OD/>
oppure **RITIRA LA TUA COPIA**
presso il nostro **Punto Vendita**.

Seguici anche su **Facebook** 
per essere sempre aggiornato
su **novità, promozioni e nuovi arrivi**

ISOLA DELLA SCALA (VR) - Via Monte Pegni, 3
Tel. 045/7300199 - Fax 045/6632127 - e-mail: puntoc@bremenet.it